DOCUMENT RESUME

ED 289 277 EC 201 238

TITLE	Autismo: Lo Que Miembros de Familia Necesitan Saber (Autism: What the Family Members Need to Know).
INSTITUTION	Bancroft School, Haddonfield, NJ.
PUB DATE	Dec 86
NOTE	50p.; For related document, see EC 201 234-239.
PUB TYPE	Guides - Non-Classroom Use (055)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC02 Plus Postage.
DESCRIPTORS	*Autism; Civil Liberties; Coping; Due Process; Elementary Secondary Education; *Family Life; Family Problems; Parent Attitudes; Parent Materials; *Parent Role; *Special Education
IDENTIFIERS	New Jersey

ABSTRACT

In Spanish, the booklet addresses basic information for families with children who have autism. Facts about the syndrome are listed, followed by signs and symptoms, a summary of programmatic requirements, answers to questions frequently asked by families, suggestions to help parents cope, concerns facing adolescents and adults with autism, and information about parents' rights in special education, due process, and services of the New Jersey Division of Developmental Disabilities. (CL)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☒ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

ED289277

AUTISMO: LO QUE MIEMBROS DE FAMILIA NECESITAN SABER

Recopilado Por El

Proyecto: Entendiendo el Autismo

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY

Brenda G. Considine

TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

La Escuela Bancroft
(The Bancroft School)
Hopkins Lane
Haddonfield, NJ 08033
(609) 429-0010

COSAC
125 Franklin Corner Rd.
Suite 215
Lawrenceville, NJ 08648
(609) 895-0190

Diciembre 1986

EC 201938

BEST COPY AVAILABLE

AUTISMO: LO QUE MIEMBROS DE FAMILIA NECESITAN SABER

Recopilado Por El

Proyecto: Entendiendo el Autismo

La Escuela Bancroft
(The Bancroft School)
Hopkins Lane
Haddonfield, NJ 08033
(609) 429-0010

COSAC
125 Franklin Corner Rd.
Suite 215
Lawrenceville, NJ 08648
(609) 895-0190

Diciembre 1986

INDICE

INFORMACION BASICA 1

Datos del Autismo 3

Signos y Síntomas del Autismo 5

Una Clave para el Comportamiento Autístico 6

Resumen de Requisitos Programáticos 8

SUGERENCIAS PRACTICAS 11

Preguntas que Familias Frecuentemente Hacen 13

Tan Cerca y A La Vez Tan Lejos:
En Contacto con el Autismo 15

Consejos de Supervivencia para Familias de
Niños con Autismo 17

Su Niño con Autismo Crece 21

La Persona Joven con Autismo:
Exigencias en la Familia 25

Reglas Básicas para el Manejo del
Comportamiento 28

INFORMACION SOBRE DEFENSA 29

Resumen de sus Derechos 31

Educación Especial y Debido Proceso 33

Pasos Tomados al Resolver una Disputa
entre Padres y el Distrito Escolar 37

Servicios de la División de Impedimentos del
Desarrollo y Debido Proceso 38

Defensa: Lo que los Padres Necesitan Saber 42

Breve Lista de Lecturas de Información 51
Disponible en Español

INFORMACION BASICA

DATOS DEL AUTISMO

- El Autismo es un Impedimento en el Desarrollo de por Vida
- El Autismo Usualmente Aparece Durante los Primeros Tres Años de Vida
- El Autismo es Definido y Diagnosticado a Través del Comportamiento
- Los Patrones de Desarrollo y Síntomas entre Individuos con Autismo Pueden Variar Grandemente
- Los Síntomas del Autismo se Dividen en 4 Categorías de Comportamiento

  — Perturbaciones que se manifiestan en las áreas de destrezas físicas, sociales y del lenguaje:

  Se rompe la coordinación normal de las tres áreas del desarrollo. Algunas destrezas se pueden desarrollar en el tiempo esperado mientras otras se demoran o se ausentan; sin embargo, otras se pueden demorar al principio, seguidas de una adquisición rápida al nivel de desarrollo esperado.

  — Respuestas anormales o raras a estímulos sensoriales:

  Puede haber hiperreactividad o hiporeactividad generalizada en uno o más de los sistemas sensoriales (visión, olfato, oído, tacto, gusto, balance, etc.) y alteración de estos dos estados por períodos de tiempo que fluctúan entre horas y meses.

  Por ejemplo, un individuo puede no mostrar respuesta a un desorden ruidoso, pero reacciona excesivamente al timbre del teléfono.

  — Anormalidades en el modo de relacionarse con personas, objetos o eventos:

  Se manifiesta por una profunda falta de sensibilidad hacia otras personas, profunda resistencia a cambios en el ambiente, y fracaso en el uso apropiado de objetos.

  — La comprensión y adquisición de lenguaje se ven severamente deteriorados:

  El habla puede estar ausente (mudez) o demorada en los comienzos con persistente inmadurez en la sintaxis e inflecciones. Existe una ausencia o habilidad limitada en el uso de símbolos, términos abstractos o gestos.

- El Autismo Es 4 Veces Más Común En Hombres Que En Mujeres
- El Autismo Afecta Entre 5 a 15 De Cada 10,000 Nacimientos
- El Autismo Se Encuentra A Través De Todo El Mundo En Familias De Todo Tipo De Origen Racial, Etnico Y Social
- La Causa Del Autismo No Es Conocida; Sin Embargo, Muchos Apoyan La Premisa De Que El Autismo Es Un Trastorno Con Base Biologica
- Factores Desconocidos En El Ambiente Psicológico De Un Niño Han Mostrado Ser Causantes De Autismo
- Alrededor De Un Tercio De Todos Los Individuos Con Autismo Desarrollan Ataques Repentinos
- Pruebas De Inteligencia (IQ) Muestran Que El 60% De Los Individuos Con Autismo Alcanzan Puntuaciones Menores De 50, 20% Entre 50 Y 70, Y 20% Más De 70
- Muchos Individuos Con Autismo Tienen Destrezas Separadas En Algunas Areas (Muchas Veces En Música, Matemáticas, Conceptos Mecánicos y De Espacio), Pero Se Desempeñan Muy Pobremente En Otras Areas
- El Autismo Es TRATABLE-El Diagnóstico Temprano Y La Intervención Apropiada Son Vitales Para El Desarrollo Futuro Del Niño
- Los Programas De Tratamiento y Enseñanza Altamente Estructurados y Basados En Información Orientada Hacia Las Destrezas, Basados En Los Principios Del Análisis Del Comportamiento Aplicado Son Los Más Efectivos Para El Mejoramiento De Las Destrezas Y Comportamientos De Individuos Con Autismo. Tal Adiestramiento Tiene Que Ser Basado En Las Necesidades Específicas Del Individuo, Y Tiene Que Ser Impartido De Una Manera Comprensiva, Consistente, Sistemática Y Coordinada
- Los Individuos Con Autismo Viven Un Termiño De Vida Normal

SIGNOS Y SINTOMAS DEL AUTISMO

La siguiente gráfica, desarrollada por la Sociedad Nacional Para Niños y Adultos con Autismo (National Society for Children and Adults with Autism-NSAC), describe visualmente los signos y síntomas más importantes del autismo. Si un niño exhibe 7 o más de estos comportamientos y si el comportamiento es constante e inadecuado para la edad, se recomienda evaluación adicional.

Se resiste a los métodos normales de enseñanza
Carcajada o risita impropia
Falta de
Afectada
Habla
Actua como sordo
No tiene miedo a peligros inminentes
Aparente Insensibilidad al Dolor
Ecolalia
Ecolalia
Hace Girar Objetos
No se deja abrazar
Juegos extraños prolongados
Destrezas Motoras Gruesas/Finas Desiguales
Puede ser incapaz de patear una bola, pero puede colocar bloques en pilas
No mantiene contacto visual
Conducta retraida
Dificultad en juntarse con otros niños
Resiste cambios de rutina
Rara percepcion de estimulos
Mirando a traves de la gente
Apego inadecuado a objetos
Excesiva actividad fisica marcada o extrema pasividad
Rabietas de llanto
Extrema angustia por no razon aparente

(La forma severa del síndrome puede incluir comportamientos de autoagresión, autoestímulo [comportamiento altamente repetitivo e inusitado como mecer su cuerpo, aletear las manos, etc.] y agresivos.)

UNA CLAVE PARA EL COMPORTAMIENTO AUTISTICO*

Muchos de los problemas emocionales y de comportamiento manifestados por individuos con autismo surgen directamente de la dificultad en entender y relacionarse con el mundo que los rodea. Por ejemplo:

- Su respuesta a sonidos puede ser rara, causando que a menudo la gente piense que un niño autista es sordo. Un niño autista puede parecer no oír el ruido estrepitoso de una sirena, pero quedar totalmente fascinado con el sonido del papel arrugado. Algunos sonidos le angustian de tal forma que se encoge y cubre sus oídos.
- Un niño autista usualmente ignora las palabras, aparentemente inadvertido de que tienen significado. Pueden pasar varios años antes de que un niño responda a su propio nombre o antes de que aprenda que los objetos tienen nombres específicos. El niño puede aprender a seguir instrucciones sencillas (mientras menos palabras, mejor), pero puede ser confundido por una oración larga.
- Algunos nunca hablan. Otros aprenden pocas palabras, casi siempre más tarde de lo acostumbrado. Muestran patrones del habla típicos, pero poco usuales. Algunos tratan de comunicarse repitiendo lo que acaban de oír; esto es llamado "ecolalia." Si usted le pregunta "¿Quieres una galleta?" y el niño contesta "¿Quieres una galleta?", lo más seguro es que quiere una. Algunos muestran ecolalia retrasada y son capaces de repetir palabra por palabra algo que hallan escuchado en el pasado. Algunos tienen un gran repertorio de comerciales de televisión. Algunos aprenden a decir palabras o frases con significado por su propia cuenta, pero al decir oraciones, estas pueden ser abreviadas, con palabras confusas y a medias, letras invertidas dentro de palabras o palabras dentro de oraciones. Tienen problemas con preposiciones y pronombres confundiendo "tu" con "yo". Algunos logran hablar bastante bien, pero se expresan telegráficamente (por ej.: "Quiero leche cocina", en vez "Quiero tomar la leche en la cocina".) Otros aprenden a hablar con fluidez y correctamente sobre una gran variedad de temas.
- Tienen problemas con la pronunciación y el tono de voz. Se les escapan el final de las palabras o usan sólo pedazos de éstas y frecuentemente no pueden producir un flujo regular de palabras. La correcta inflexión vocal es rara.
- El modo en que miran a menudo parece tan confuso como el modo en que oyen. Pueden estar fascinados con objetos brillosos, trastornados con luces brillantes, o mirar un objeto sólo cuando éste se está moviendo. Parecen reconocer formas sólo por su contorno general, sugiriendo que

pueden no estar usando la parte del ojo que ve detalles definidos. Tienden a ser confundidos por vistas complicadas y que cambian rapidamente.

- Los niños autistas parecen no poder comunicarse con gestos para mostrar lo que quieren, aunque a menudo le empujan el brazo a uno hacia algo que quieren. Puede ser necesario enseñarles a señalar y a sonreir.
- A menudo aprenden acerca del mundo, no tanto viendo y oyendo sino usando el tacto, el olfato, y el gusto para explorar. Pueden disfrutar de juegos que proveen lo que los neurólogos llaman estimulación vestibular, como ser tirados en el aire, aunque en otras ocasiones no les gusta ser tocados. Algunos parecen ser insensibles al frío, calor o dolor, o muy sensitivos, o pueden alternar entre los extremos.
- Muchos parecen tener movimientos de cuerpo no usuales: caminando en puntillas, aleteando maños y brazos, meciéndose de atras hacia adelante en una silla, o dando vueltas sin marearse. Cuando un niño es mantenido ocupado significativamente, estos movimientos tienden a desaparecer. Sus movimientos son inmaduros, aunque algunos son trepadores y equilibristas diestros. Tienen problemas imitando movimientos como el saltar. Pueden confundir los conceptos adelante y atrás, derecha e izquierda.
- Son usualmente retraidos y se mantienen apartados, especialmente cuando son jovenes.
- Se resisten a cambios.
- Desarrollan miedo a objetos inofensivos, pero están desprevenidos de peligros reales.
- Su comportamiento en situaciones sociales es impropia, a menudo avergonzando a sus padres.
- Son rara vez capaces de jugar y explorar como un niño normal. Los jugetes son para ellos solo lo que son: Una muñeca no le sugiere un ser humano, ni un carro de juguete a uno real.
- A veces los niños autistas demuestran habilidades especiales que confunden tanto como los vacios en su desarrollo. Algunos tienen una memoria fantástica para detalles y trivialidades. Algunos tienen una habilidad musical avanzada y pueden tocar pasajes musicales complejos aún cuando no pueden leer música. Algunos exhiben un sentido del equilibrio sobrehumano, y asustan a sus padres con tales proezas como caminar por encima de cercas. Algunos pueden decirle a uno al instante el dia de la semana correspondiente a cualquier tiempo pasado o futuro. Algunos son dotados en matemáticas.

*Reimpresso de: *"Como Crecen: Un Manual Para Padres de Niños Con Autismo"*, (1984), La Sociedad Nacional Para Ninos y Adultos Con Autismo (*"How They Grow: A Handbook For Parents of Young Children With Autism"*, NSAC, The National Society For Children & Adults With Autism).

RESUMEN DE REQUISITOS PROGRAMATICOS

Una revisión de investigaciones, el informe del Grupo de Trabajo sobre el Autismo del Estado de Nueva Jersey de 1981 y el reporte del "Comité para el Estudio de la Efectividad de Programas para Niños Autistas" (Departamento de Educación de NJ), Committee to Study the Effectiveness of Programs for Autistic Children (NJ Department of Education, #200.2) revela que:

- EL DIAGNOSTICO TEMPRANO Y LA INTERVENCION ADECUADA son vitales para el desarrollo de individuos con autismo;
- LOS PROGRAMAS DE TRATAMIENTO Y ENSEÑANZA ALTAMENTE ESTRUCTURADOS Y ORIENTADOS A LAS DESTREZAS (programas dirigidos simultaneamente hacia déficits de destrezas y problemas de conducta utilizando las técnicas edificadoras de destrezas y reducción de conducta, ambos a través de todo el día), basado en los principios de análisis de comportamiento aplicado son los más efectivos en el mejoramiento de destrezas y comportamiento de individuos con autismo;
- LOS PROGRAMAS TIENEN QUE SER BASADOS EN LAS NECESIDADES ESPECIFICAS DEL INDIVIDUO y ser impartidos en una forma comprensiva, consistente, sistemática y coordinada. Puesto que muchos niños y adultos con autismo tienen deficiencias en muchas áreas de destrezas, el proveer instrucción comprensiva es necesaria;
- LOS PROGRAMAS DEBEN ESTAR BASADOS EN DATOS Los comportamientos deben ser definidos operacionalmente. Los procedimientos de enseñanza y tratamiento deben ser delineados. La incidencia de comportamiento debe ser registrada antes (líneas-base), durante, y después (seguimiento) de la implementación de procedimientos de enseñanza y tratamiento. Debe ser provisto un resumen de datos (gráficas, tablas). Los programas basados en datos permite la evaluación objetiva de los efectos de la intervención. A base de esos datos, los programas deben ser revisados para asegurar progreso continuo;
- LOS PROGRAMAS DEBEN USAR SISTEMAS INDIVIDUALIZADOS MOTIVACIONALES (sistemas primarios [comida], sistemas de fichas, contratos de comportamiento, etc.) Los sistemas motivacionales están basados en los principios de aprendizaje en que los

individuos tienden a repetir o incrementar comportamientos que son seguidos de consecuencias positivas:

- LAS AREAS DE ENSEÑANZA DEBEN SER AMBIENTES ESTRUCTURADOS, ORGANIZADOS Y LIBRES DE DISTRACCION QUE INCORPORE SESIONES INDIVIDUALES INTENSIVAS Y EN PEQUEÑOS GRUPOS. LOS HORARIOS DE RUTINAS Y ACTIVIDADES DEBEN PROCEDER SUTIL Y FORMALMENTE A TRAVES DE TODOS LOS DIAS. EL TIEMPO DE ESPERA DEBE SER REDUCIDO AL MINIMO. Las aulas deben estar equipadas con espejos unidireccionales para observación. Se debe proveer largas sesiones de grupo (aulas "normales") a aquellos individuos que estén listos a ser trasladados a otros ambientes:

- PARA PROVEER LA CONSISTENCIA NECESARIA PARA LA GENERALIZACION y mantenimiento de destrezas y comportamiento adecuado:

  — Los programas deben ser ofrecidos de tal forma que duren TODO EL DIA A TRAVES DE TODO EL AÑO, desde el nivel preescolar y a traves de toda la vida adulta:

  — LOS INDIVIDUOS DEBEN SER INSTRUIDOS EN MULTIPLES AMBIENTES, por multiples terapistas utilizando una variedad de estímulos:

  — UN PROGRAMA DE ADIESTRAMIENTO COMPRENSIVO PARA PADRES Y PROGRAMACION EN EL HOGAR debe ser provisto para adquirir coordinación de la programacion durante día y noche. Los padres deben ser provistos con grupos de apoyo y entrenamiento extenso de manejo de comportamiento en el hogar, el cual también le da a los padres un método para lidiar con muchos de los problemas de conducta del niño:

- Todo el personal envuelto con los individuos con autismo debe ser adiestrado extensa y específicamente y evaluado anualmente. Un adiestramiento y evaluación continua del personal basado en sus destrezas es necesario para ayudar a asegurar la excelencia de éste.

SUGERENCIAS PRACTICAS

13

PREGUNTAS QUE FAMILIAS FRECUENTEMENTE HACEN

por Dra. Carolyn Thorwarth Bruey

I. **Preocupación: Los Padres Preguntan, "¿ES CULPA MIA?"** Por muchos años, los profesionales hipotetizaron que el autismo era causado por padres fríos y sin sentimientos. Una investigación contemporánea indica claramente que individuos con autismo muestran anormalidades en el Sistema Nervioso Central; desafortunadamente, gran parte de la población no relacionada con este campo continúa aferrada a la anticuada noción de que los padres causan autismo, llevando de esta forma a los padres del niño con problemas en el desarrollo a tener dudas subyacentes.

Contestación: El conocimiento es la mejor solución. Mientras más entiendan los padres las investigaciones contemporáneas concernientes al autismo, mejor podrán mitigar sus propias dudas a la misma vez que informan a otros que insensiblemente implican culpa. Una bibiloteca universitaria local puede ofrecer muchas revistas profesionales que incluyan investigaciones sobre el Autismo, siendo la más notable "La Revista de Autismo e Impedimentos en el Desarrollo" ("The Journal of Autism and Developmental Disabilies").

II. **Preocupación: Los Hermanos Preguntan, "¿QUE HAY EN CUANTO A MI?"** El tener un miembro de la familia impedido en el desarrollo exige una tremenda cantidad de energía y atención. En ocasiones, los hermanos no incapacitados se sienten como consecuencia celosos e ignorados. Casi siempre, estos sentimientos se combinan con culpa (y piensan, "¿Cómo me puedo sentir enojado si el/ella no puede evitar el ser impedido en el desarrollo?").

Contestación: Los padres necesitan estar receptivos a los sentimientos de los otros hijos. No pueden asumir que "todo está bien si nada fuera de lo común está sucediendo." Si los jovenes no impedidos no inician conversaciones pertinentes a su hermano(a), los padres deben abordar el tema. A menudo, los padres encuentran que los hijos comparten muchos de sus propios sentimientos de frustración, culpa, enojo, etc.

III. **Preocupación: Los Padres Preguntan, "¿QUE HAGO AHORA?"** Ser padre es de por si duro sin la adicional presión que representa el tener un

hijo impedido en el desarrollo. Después de todo, los libros sobre padres raras veces tratan comportamientos tales como acciones de autoestimulo, autoabuso, o agresión. Como consecuencia, los padres del impedido a menudo se sienten incompetentes y sin saber que hacer.

Contestación: Los comportamientos no comunes requieren estrategias no comunes. Los padres necesitan comunicarse con profesionales en el campo quienes puedan proveer técnicas de adiestramiento que hayan probado ser efectivas. Estas técnicas existen y pueden ayudar a los padres del incapacitado a sentirse más competentes en su papel como padres de un joven impedido en el desarrollo.

IV. **Preocupación: Los Esposos Piden "¿PODEMOS TENER CINCO MINUTOS PARA NOSOTROS?"** Cuando la prole es joven, los padres toman por sentado el posponer hasta cierto punto sus "momentos privados." Sin embargo, cuando un miembro de la familia es impedido en el desarrollo, la "posposición" tiende a ser "inasequible." Son pocas y escasas las niñeras que desean (siendo aptas sin supervisión) cuidar a niños impedidos en el desarrollo, y los padres encuentran frecuentemente que ellos preceden el tiempo para ellos mismos porque "a la larga, es simplemente más fácil".

Contestación: Es esencial el mantener una relación de apoyo mutuo entre los esposos. Los momentos privados ayudan a alcanzar esta meta, a la vez les recuerda a los padres que hay otros aspectos de sus vidas más allá del hecho de que tienen un niño impedido en el desarrollo. Afortunadamente, servicios como cuidado de respiro y adiestramiento profesional para niñeras están viniendo a ser más comunes. Los padres necesitan aprovecharse al máximo de estos servicios para ayudar a balancear las necesiadades de todos los miembros de la familia.

La Dra. Carolyn Thorwarth Bruey se especializa en niños con impedimentos en el desarrollo y sus familias, y provee evaluación, psicoterapia, adiestramiento y consultoria a familias. La mayoria de los servicios son reembolsados por las casas aseguradoras.

Dra. Carolyn Thorwarth Bruey
Evesham Commons, Suite 306 B
Route 73 & Evesham Road
Marlton, NJ 08053
(609) 596-1333

"TAN CERCA Y A LA VEZ TAN LEJOS: En Contacto con el Autismo"*

por Carmen B. Pingree

No me atrevo a declarar que tengo todas las respuestas respecto a cómo manejar el problema de un niño incapacitado. Pero después de considerar mi propia experiencia, puedo sugerir algo que quien enfrente circunstancias semejantes puede hacer:

1. **Aceptar la realidad de las cosas** Es normal que uno pase por un periodo durante el que niegue la existencia de un problema y luego por otro de pesar al reconocer la existencia del problema. Pero cuanto antes sequemos las lágrimas por el hijo que pudo ser, y actuemos con lo que hay que hacer para el niño que es, tanto más pronto se restaurará un sentido de equilibrio en nuestra vida. En esta vida nadie escapa sin pruebas: es que las nuestras son algo más visibles que las de otras personas. La autocompasíon malgasta energía que es necesaria para ayudar al niño.

2. **No sentirse culpable** El autismo es un desorden biológico y no se produce por algo que la familia haya hecho al niño. Del mismo modo, tener un hijo con cualquier clase de incapacidad no es un castigo por una transgresión. Tenemos que asegurarnos de que los demás miembros de la familia entiendan esto.

3. **Encontrar un buen programa educativo para el niño afectado** Cuando él o ella comience a progresar, cambiará todo el panorama. Busquen un servicio bien estructurado donde las posibilidades y debilidades del niño puedan ser evaluadas individualmente. Un tratamiento individual de conducta programado para disminuir la conducta negativa y aprovechar lo positivo es totalmente esencial. Una vez que haya encontrado un programa así, póngalo en práctica en el hogar sin titubear. Concurran a la clase o visiten la escuela especializada a menudo para poder llegar a ser parte del equipo de enseñanza.

4. **Unirse u organizar un grupo de padres** Otros padres y profesionales dedicados a este problema resultan fuente preciada de información y de apoyo moral.

5. **Ser participante activo en los esfuerzo de la comunidad dedicados a la atención de los niños autistas (o a niños con otros problemas semejantes)**

Ustedes tienen la habilidad de efectuar grandes contribuciones. Del mismo modo, la obra y amistad de otras personas en la comunidad serán de beneficio en sus vidas.

6. **Proveer experiencias educativas positivas para toda la familia** Las pláticas familiares pueden ayudar a los integrantes del grupo a entender mejor sus propios sentimientos y pueden ayudarlos a desarrollar la capacidad de ponerse en el lugar de los demás y demostrar compasión hacia otros que se enfrentan problemas difíciles. Los hijos pueden participar en una variedad de programas de tratamiento de acuerdo con su edad y habilidades. Tengan especial cuidado de dedicar tiempo a los otros hijos, aparte del niño autista, a fin de que no tengan resentimientos.

7. **Cuidarse a uno mismo** Como padres, ustedes son la clave del bienestar familiar. Dediquen tiempo a hacer algo que les reporte gozo y satisfacción personal. Si sienten necesidad de consejo profesional, obténganlo. Un hijo con autismo ejerce mucha presión sobre la relación matrimonial, de manera que, presten atención especial a lo que sucede entre ustedes como cónyuges.

8. **Mantener informados a los abuelos, y darles participación** Ellos están interesados tanto en ustedes como en el niño afectado. Ellos pueden ser fuente de mucha fuerza y consuelo.

9. **Hablar sobre las necesidades especiales de su niño y las suyas propias con vecinos y amigos** Hable acerca de su situacion con vecinos y amigos para que ellos puedan entender y brindar apoyo. A menos que usted "abra la puerta", la mayoría de las personas van a tener miedo de hacer o decir cualquier cosa, pues temen hacer algo malo. ¡Deles la oportunidad!

10. **No importa qué cosa haya que sacrificar, es menester aferrarse al sentido del humor.** Cuando la energía física haya sido agotada totalmente, y los nervios estén tensos, el sentido del humor puede ser lo único que puede aliviar la tensión.

¡BUENA SUERTE A TODOS USTEDES AL ENFRENTAR ESTE RETO!

*Reimpreso de "*El Boletín de la Sociedad Nacional para Niños y Adultos con Autismo*" ("*The Newsletter of the National Society of Children and Adults with Autism*"), enero/febrero, 1986. Ejemplar del Defensor.

CONSEJOS DE SUPERVIVENCIA PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON AUTISMO

por Dra. Carolyn Thorwarth Bruey

¿Se acuerda cuando era un Niño o una Niña Escucha y se le proveía con todo lo necesario para sobrevivir antes de ir a acampar? Desafortunadamente, los infantes no vienen con manuales de instrucciones, ni los hospitales entregan paquetes con herramientas de supervivencia para cuando los padres comienzan la travesía hacia el nuevo mundo. Cuando el infante resulta ser un niño impedido en el desarrollo, el ser padre viene a ser aun mas difícil. Como consecuencia pueden haber ocasiones en que los padres sienten que han agotado todos sus recursos. Este folleto esta destinado a proveer una estrategia general para primeramente evaluar la fuente de sus dificultades y subsecuentemente desarrollar estrategias para mejorar la calidad de su vida.

Se afirma primeramente que todas las dificultades personales pueden ser categorizadas en una de tres áreas: Problemas generados por cambios que necesitan hacerse en la mente, el cuerpo o las emociones. Antes de que pueda tener éxito en resolver cualquier dificultad que usted pueda tener debido a su niño impedido en el desarrollo, es esencial evaluar claramente la fuente de su aflicción. Sólo a través de tal evaluación clara puede ayudarse a sí mismo a mejorar la situación. Esto de ninguna manera pretende implicar que la presencia de un niño con impedimentos en el desarrollo no resulta en exigencias y presiones adicionales sobre los padres; cualquier persona que haya compartido momentos con familias de un niño impedido en el desarrollo no puede dejar de reconocer el dolor y presión inherente con un niño autista. Pero, dado el hecho de que su niño es autista, es esencial reaccionar a este hecho adaptandose de la mejor manera posible.

(I) LA MENTE

Recientes investigaciones y aplicaciones psicológicas han dedicado mucho tiempo a evaluar los sistemas de cognición y creencia de las personas con la intención de desarrollar estrategias para aliviar la presión. Las familias del impedido tienden inadvertidamente a aumentar la tensión al aferrarse a una creencia particular que aumenta la presión. Casi invariablemente estas creencias incluyen expectativas irreales sobre usted mismo, su niño impedido en el dasarrollo, u otros miembros de la familia. Las preguntas que usted se debe hacer incluyen: Aunque yo se que mi niño progresa lentamente, "¿Hay una parte de mi que espera

un desarrollo más rapido? ¿Siento que he fallado en alguna forma si no paso muchas horas enseñandole a mi hijo nuevas destrezas o recolectando gran cantidad de datos? ¿Espero llenar las necesidades de mis otros niños y mi cónyuge perfectamente mientras limito el grado con el cual me dedico a mis propias necesidades? ¿Espero que mi cónyuge pase cada minuto que tenga libre con nuestro niño impedido? ¿Me impaciento cuando mis otros niños no aceptan completamente a su hermano(a) impedido(a)? Estas preguntas están formuladas a los extremos; sin embargo, muchos padres de jovenes impedidos en el desarrollo las abrigan hasta cierto punto. Expectativas irreales — especialmente de usted mismo — pueden llevar a tensión y frustración. Es importante evaluar sus creencias y expectativas para poder determinar si en efecto son reales.

Otro aspecto de la categoría "Mente" es conocimiento. Es imposible adquirir mucho conocimiento concerniente a su niño y técnicas para mejorar su comportamiento. El adiestramiento para padres puede ser una forma viable de aprender destrezas que pueden disminuir la tensión en su hogar. El adquirir conocimiento sobre las experiencias de otros padres de niños impedidos del desarrollo puede ayudarle a darse cuenta de que hay otra gente que siente presiones y frustraciones similares. No tema pedir que le expliquen más claramente si un padre o profesional no se toma el tiempo para asegurarse que usted entiende.

(2) EL CUERPO

La segunda área a evaluar comprende sus reacciones físicas al tener un niño impedido en el desarrollo. Todo el mundo experimenta tensión a un nivel físico en diferente forma. Una persona puede comenzar a sentir un estómago nauseabundo, mientras otro individuo puede sentir dolor detrás de los ojos. Todas las experiencias con tensión incluyen un componente físico; a la inversa, si uno está totalmente relajado, es imposible sentirse bajo tensión. Por lo tanto, es importante determinar cuales son sus propias señales físicas durante la fase inicial de presión para que así usted pueda deliberadamente guiarse a sí mismo hacia un relajamiento.

¿Cómo se relaja uno? Hay muchos metodos para "forzarse" a uno mismo a relajarse. Algunos padres encuentran que técnicas comunes tal como tomar un baño sosegadamente, escuchar música, o dar una caminata son formas beneficiosas de reducir la tensión. O, si usted está solo y tiene que supervisar su niño impedido, respire profunda y suavemente y relaje deliberadamente esas partes de su cuerpo que se sienten tensas. A pesar de que muchas de estas actividades son conocidas como medios para el relajamiento, los padres rara vez las incluyen en sus rutinas diarias. En vez de ello, insisten en que deben pasar el tiempo con

su niño autista o con los otros niños "porque ellos son muy ignorados." A la larga, el tiempo que usted pase relajandose beneficiará a todos los miembros de su familia, pues usted no podrá compartir momentos totalmente placenteros si está exhausto y bajo extrema tensión.

Una segunda subcategoría del área "Cuerpo" es el nivel de energía. El tener un niño autista exige una increíble cantidad de energía, dejando a los padres agotados. En esos momentos, los padres necesitan sacarle provecho a cualquier sistema de apoyo que puedan tener en la comunidad o en su familia. A los suegros, hermanos y vecinos se les puede enseñar a ser niñeras competentes. Antes de que grite, "Oh, pero ellos tienen sus propias vidas, no van a poder manejar la situación," etc., por favor, vuelva a leer las secciones anteriores sobre "expectativas." Acceda a solicitar apoyo de otros en vez de creerse un superhumano. Y, por supuesto, el reciente desarrollo de programas de cuidado de respiro es un modo efectivo de disminuir la tensión.

(3) LAS EMOCIONES

Los padres de un niño impedido en el dasarrollo experimentan una gran variedad de emociones, incluyendo ambas, positivas (ej.: júbilo cuando su niño usa su primera seña), al igual que negativas (ej.: frustración cuando su niño continúa respondiendo incorrectamente a una instrucción). A pesar de que los padres de niños autistas no están más inclinados a experimentar algunas emociones anormales que en comparación con la población en general, las investigaciones han demostrado que la presencia de un niño autista añade presión adicional que puede causar que los padres experiementen ciertas emociones normales mas intensa y frecuentemente.

Las emociones citadas por los padres de niños autistas como las más frecuentes son culpa, tristeza y la sensación de ser un padre ineficaz. Casi siempre, estas emociones pueden estar unidas a alguna de las creencias problemáticas delineadas en la sección uno. Por ejemplo, los padres a menudo sienten culpa porque se aferran a la creencia inválida de que el impedimento es su culpa. U otros padres pueden sentirse ineficaces porque "sólo" dedicaron una hora a la enseñanza de su niño autista ese día. Nuevamente, es esencial el evaluar las formas a través de las cuales sus creencias pueden estar causando emociones problemáticas innecesarias.

El tener un niño autista es de por sí triste hasta cierto punto; sería maladaptivo el pretender que usted no este sintiendo cierto pesar debido a los impedimentos de su niño. De igual forma, es normal experiementar momentos de frustración y enojo debido a los problemas de su niño. Si se está sintiendo agobiado por estas emociones y no es capaz de aliviar la tensión por su propia

cuenta, puede ser saludable el comunicarse con un profesional que se especialize en tratar a familias con niños impedidos en el desarrollo. La intervención terapéutica de ningún modo es un signo de fracaso, y el eludir ayuda profesional por un periodo de tiempo prolongado sólo va a empeorar la situación.

Después de todo el tener un niño autista puede ser una experiencia desafiante. Desafortunadamente, no hay contestaciones fáciles. Sin embargo, las estrategias mencionadas anteriormente deben serle de provecho para ayudar a hacer de la experiencia una con menos tensión.

La Dra. Carolyn Thorwarth Bruey se especializa en niños con impedimentos en el dasarrollo y sus familias y provee evaluaciones, psicoterapia, adiestramiento y consultoría a padres. La mayoria de los servicios son reembolsables por las casas aseguradoras.

Dra. Carolyn Thorwarth Bruey
Evesham Commons, Suite 306B
Route 73 & Evesham Road
Marlton, NJ 08053
(609) 596-1333

SU NIÑO CON AUTISMO CRECE

por Dra. Carolyn Thorwarth Bruey

Las familias tienden a evolucionar de una manera usualmente regular: El comienzo envuelve a una pareja sola, que eventualmente es unida por uno o más hijos. Un dato que se debe notar es el hecho de que la fase eventual de la familia es dar vuelta al ciclo hasta llegar a la pareja nuevamente sola. Los hijos todos han crecido hasta llegar a ser adultos y han dejado el hogar, dejando a sus padres proseguir cualquier meta que hayan dejado a un lado durante los años de crianza de los hijos. Y, por supuesto, este período de tiempo también provee un bien requerido descanso luego de años de supervisión a los niños a medida que pasaban a través de varios períodos de "tratar."

No es así para las familias del impedido del desarrollo. Cuando sus compañeros están jugando raqueta o viajando, los padres de los jovenes impedidos en el desarrollo están atados con las responsabilidades las cuales sus amigos han descartado hace ya mucho tiempo (por ejemplo: cuido de infantes). La naturaleza es verdaderamente adaptable. Cuando los padres son jovenes y con energía, se encuentran cuidando a niños pequeños o a adolescentes ruidosos. A medida que entran en sus "años dorados", el ser padre viene a ser menos fatigoso a medida que los hijos llegan a ser adultos y comienzan a llevar sus vidas independientes. Los padres de niños impedidos en el desarrollo, a pesar de que, en efecto pueden requerir más aún ese tan merecido descanso, deben todavía generar grandes cantidades de energía durante los años en que sus reservas de energía están por agotarse.

A este punto, usted posiblemente está listo para echar este folleto al cesto de basura (eso es, si tiene suficiente energía para hacerlo!). Pero espere; la situación no es tan triste como parece. Existen estrategias las cuales han probado ser útiles para padres de jovenes impedidos en el desarrollo. Las experiencias con las que usted está luchando de ninguna manera son únicas y afortunadamente tampoco insuperables. El propósito de este folleto es el de delinear varias preocupaciones las cuales surgen cerca de los años adultos y técnicas que usted puede intentar para hacer que en estos años haya menos tensión para usted y su familia. Las procupaciones más típicas son las siguientes:

(1) "DIOS MIO, COMO HA CRECIDO!"

Se acuerda cuando su jovencita impedida en el desarrollo era solo una bebita, que se veía adorable aun en medio de una rabieta? Ahora que está crecida, su

tamaño lleva a varias dificultades. Si es agresiva, ya no es posible aguantarla: si no obedece, es más difícil incitarla físicamente. A veces se siente como si su tamaño la hiciera imposible de manejar. Pero hay estrategias que ayudan. Estas incluyen aumentar la frecuencia con la cual usted elogia y premia a su niño por acciones no agresivas (por ejemplo: por pedir que le presten atención, un abrazo, etc., propiamente), usar incitaciones no físicas (por ejemplo: incitaciones gesticuladas o verbales), y en casos cuando su niño está poniendo verdaderamente a otros en peligro físico, el es uso de medicamento.

(2) "¡OH NO-SEXUALIDAD!"

Uno de los desarrollos que los padres encuentran extremadamente difícil es el surgimiento de la sexualidad de su hijo impedido en el desarrollo. La masturbación pública puede ocurrir frecuentemente, y los padres a menudo se preocupan sobre la inhabilidad de su hijo de expresar su sexualidad a través de una forma "normal." La mayoría de los padres han encontrado que el enseñarle a sus jovenes a distinguir sobre un tiempo y lugar apropiado para la masturbación es una herramienta preciada. En términos de la habilidad del adulto impedido en el desarrollo de expresar su sexualidad a través de cópula sexual, a menos que el individuo esté funcionando en una forma excepcionalmente superior, este sueño necesita ser descartado. Sin embargo, los padres no deben preocuparse, pues su hijo aún puede lograr relaciones que le brinden calor humano y cariño.

(3) "REACCION DE LA COMUNIDAD"

Cuando su hijo impedido en el desarrollo de seis años de edad tenía una rabieta en la tienda de comestibles, usted pudo haber recibido unas miradas dudosas, pero cuando su hijo de veinte años de edad comienza a derribar los artículos de los anaqueles, la reacción de la comunidad puede ser bastante severa. A pesar de que la mayoría de los padres se describen a sí mismos como "endurecidos" frente a este tipo de escena, existe todavía un sentimiento de temor bien profundo. Un método que ha probado ser efectivo para algunos padres para combatir esta reacción es el de redefinir las reacciones de la comunidad como un reflejo de ignorancia en vez de hostilidad. En realidad, la mayoría de los comentarios que superficialmente parecen abrumadoramente detestables son indicativos de una falta básica de conocimiento. Esto fue sobre todo aparente cuando a un padre se le preguntó si hija autista adulta que no hablaba era¡"una estudiante extranjera en intercambio"! Al redefinir las reacciones de la comunidad de esta manera, los padres a menudo son capaces de reaccionar en una forma no defensiva.

(4) "ENFRENTANDOSE AL POTENCIAL EVENTUAL"

Llega el momento en que la suma y resta viene a ser menos importante que el enseñarle a un adulto impedido en el desarrollo a vestirse por sí solo, a seguir una lista simple de alimentos, o a cocinar una comida simple. Esto es una realidad que los padres usualmente encuentran difícil de reconocer, pues implica un límite obvio al crecimiento del niño. Al mismo tiempo muchos padres se encuentran dejando la enseñanza académica tradicional cuando pueden observar a sus jovenes aprendiendo destrezas que son funcionales en vez de futiles. El compilar información en cuanto a lugares tales como talleres o dueños de tiendas en el vecindario que estén dispuestos a reclutar a un adulto con impedimento del desarrollo para llevar a cabo tareas simples, puede ser una forma viable de proveer actividades útiles y productivas para su hijo.

(5) "¿NO TENIAMOS OTROS NIÑOS POR AQUI EN ALGUANA PARTE?"

A menudo los hermanos del impedido del desarrollo perciben el dejar el hogar no sólo como un periodo de independencia en relación a los padres sino también como alivio de las responsabilidades de tener un hermano o hermana quien require tanto tiempo y atención. Consecuentemente, aquellos otros hijos a los cuales usted se refería como "Nuestros Pequeños Ayudantes" no se les encuentra ya. El desarrollar su independencia es importante para estos hijos no impedidos; el prohibir este desarrollo sería perjudicial. Sin embargo, es importante para los padres buscar apoyo de los otros hijos cuando el nivel de tensión está alto. El pedir asistencia a sus otros hijos es una respuesta de adaptación que les permite tener algun tiempo para ustedes.

(6) "ENFRENTANDOSE A SU PROPIA MORTALIDAD"

El reconocer su propia mortalidad nunca es una tarea fácil; es especialmente problemática cuando preguntas acosantes concernientes al futuro de su hijo impedido entran en juego. Afortunadamente, recientes desarrollos en planificación financiera han ayudado a aliviar algunas de las preocupaciones de los padres. Planes grupales de depósito han comenzado en muchos estados los cuales combinan los dineros de muchos padres para así proveer seguridad financiera a adultos impedidos. Es esencial el comunicarse con un contador de confianza para obtener informacion sobre los posibles modos de establecer el futuro de su hijo.

(7) "UBICACION RESIDENCIAL"

Para muchas familias, el colocar a su hijo impedido en un lugar residencial es una forma viable de servir las necesidades de todos. A pesar de que esta decisión

está inevitablemente caracterizada por sentimientos de ambivalencia y culpa, a la larga los padres se sienten satisfechos al saber que su hijo está siendo bien cuidado y que ellos pueden dirigir sus vidas. Como mencionaramos anteriormente, el volver a la pareja sola es la evolución general del ciclo de la vida de familia. Si la ubicación residencial es considerada, es esencial que los padres se tomen su tiempo el investigar varias alternativas de ubicación, y que asuman que cualquier lugar eficaz envolverá una larga lista de espera. Cuando su hijo está viviendo en una ubicación residencial, no asuma que no tiene derecho a visitarlo. La regla general a seguir es el tratar el arreglo de vivienda de su hijo impedido del desarrollo de la misma forma que usted lo haría con su otro hijo: Visite tan a menudo como desee, y al mismo tiempo permitiéndole a su hijo el experimentar un grado definitivo de independencia.

El observar a su hijo impedido crecer hasta convertise en un adulto puede ser un período de preocupaciones y retos. Use los recursos que están disponibles para ayudar a los familiares del impedido, y considere las directrices delineadas en este folleto. En vez de ser un período de confusión y entusiasmo agotado, esta fase de su ciclo de vida familiar puede realmente ser un período de presión aliviada y satisfacción personal aumentada.

La Dra. Carolyn Thorwarth Bruey se especializa en niños con impedimentos en el desarrollo y sus familias, y provee evaluaciones, psicoterapia, adiestramiento y consultoría a padres. La mayoría de los servicios son reembolsables por las casas aseguradoras.

Dra. Carolyn Thorwarth Bruey
Evesham Commons, Suite 306B
Route 73 & Evesham Road
Marlton, NJ 08053
(609) 596-1333

LA PERSONA JOVEN CON AUTISMO: EXIGENCIAS EN LA FAMILIA

Sandra L. Harris
Rutgers, La Universidad del Estado de Nueva Jersey

La vida en una familia presenta una serie de retos que debemos enfrentar si nuestra familia va a permanecer una fuente de fuerza y crecimiento para sus miembros. Estos continuos retos son eventos normales del desarrollo que todos experimentamos. Por ejemplo, están las dificultades al igual que los placeres de hacer a un bebe recién nacido parte de nuestras vidas; el tumulto de criar un adolescente; el sentimiento de perdida que llega cuando los hijos dejan el hogar; la tragedia de la muerte de un cónyuge. Estos son cambios normales a los cuales la mayoría de las personas se enfrentan en sus vidas. La familia de un niño con autismo debe enfrentar ambos, estos eventos normales y las exigencias especiales que son creadas por la condición del niño autista.

Cada padre de un niño autista conoce lo difícil que es el enterarse del diagnóstico, buscar una buena escuela, aprender a bregar con los problemas de comportamiento del niño, y así sucesivamente. Desafortunadamente, las exigencias especiales impuestas sobre la familia cuando un niño es autista no terminan cuando el niño crece. De hecho, algunas de las experiencias emocionales que causan más presión probablemente ocurren durante los años de adolescente o edad adulta del joven. Esta presión es creada en parte por la necesidad de localizar servicos apropiados según el niño sobrepasa el sistema educativo, y por la falta de la mayoría de las comunidades en proveer una variedad total de servicios importantes para el adulto con impedimento en el desarrollo. Ironicamente, a una edad cuando la persona joven debe ser crecientemente independiente, esta falta de recursos de la comunidad puede crear mayor dependencia en vez de una libertad acrecentada.

Roles Cambiantes

Años de proveer cuidado, amor, apoyo, protección, cuidado físico, enseñanza y otros esfuerzos interminables para satisfacer las necesidades de la persona autista durante los primeros años, puede dejar a algunos padres con hijos mayores sintiendose emocionalmente agotados. Afortunadamente, la mayoría de los padres no llegan al punto de agotamiento total para cuando su hijo haya crecido, pero muchos padres se sienten agobiados por las necesidades del niño. Esta fatiga puede reflejar la necesidad de cambiar la clase de cuidado que uno le está proveyendo al hijo. Los padres de hijos mayores pueden encontrarse más aptos para invertir sus esfuerzos en derechos, organizando recurso de la comunidad,

o actividades similares en vez de la continua provisión de cuidado físico o enseñanza intensiva. Es legítimo para los padres el hacer estas clases de cambios y entender que esto no significa que quieren a su hijo menos, sino que las necesidades del niño y la habilidad de ellos para dar han sido alteradas con el tiempo.

Episodios de Dolor

El proceso de aflicción por la condición de un hijo impedido no termina cuando éste es joven. Hay episodios de dolor y pena a través de las vidas de los padres. Lynn Wikler encontró que para muchos padres, el cumpleaños vigesimoprimero (21) de la persona impedida del desarrollo fue segundo como fuente de presión, siendo el primero el momento en que se enteraron del diagnóstico. Cualesquiera esperanzas que los padres hubieran tenido para el hijo cuando éste era más joven, al llegar al final de la adolescencia o al principio de la vida adulta, no cabe ya lugar a dudas acerca de la magnitud de la incapacidad o los efectos duraderos del autismo en la vida del hijo. El futuro- para bien o para mal- esta definido. Además, el vigesimoprimer cumpleaños es un evento que simboliza la vida adulta y la madurez en nuestra sociedad y por consiguiente un recordatorio a los padres sobre los límites a los que se confronta su propia persona joven. El vigesimoprimer cumpleaños puede volver a despertar un sentimiento de pena y perdida sobre todo lo que el hijo no podrá ser.

Al Salir del Hogar

La adolescencia y temprana edad adulta son períodos de creciente independencia para la mayoría de las personas jóvenes- el joven impedido en el desarrollo rara vez se esfuerza por ser independiente, y viene a ser por lo tanto la responsabilidad de los padres el preparar a la persona joven para un grado de separación adecuada. Este esfuerzo por parte de los padres puede ser motivado por un número de factores que incluyen el darse cuenta de la importancia de que el hijo llegue a ser tan autosuficiente como sea posible, el percatarse que ellos, como padres, no vivirán para siempre, y el comprensible deseo de muchos padres de pasar algún tiempo de sus vidas sin las exigencias del cuidado de un hijo a tiempo completo.

Una implicación del proceso de separación es que la familia del hijo adolescente debe confrontar la interrogante que presenta una ubicación fuera del hogar y hacer la decisión de más provecho para ambos, el hijo y la familia. No existen reglas absolutas que determinen si es mejor para un joven el permanecer en el hogar o vivir en un hogar común, de cuidado de crianza u otro ambiente comunal. Un plan debe ser trazado sobre las necesidades a largo plazo del joven y la familia. Tal decisión, no importa que tan sabiamente haya sido hecha, ni tan claramente fue hecha por el provecho del hijo, casi siempre envuelve un cierto grado de dolor y duda por parte de los padres.

Además de la decisión en cuanto a ubicación fuera del hogar, las familias enfrentan otros eventos que traen consigo presión. Cada padre se enfrenta a su propio envejecimiento a medida que observan a sus hijos crecer hacia la vida adulta. Sin embargo, para los padres de un niño autista esta presión aumenta aún más pues ellos deben luchar contra la interrogante de que le sucederá a su hijo cuando ellos, como padres, no puedan ya proveer supervisión continua. Muchos padres me han planteado de un modo conmovedor la pregunta, "¿Quién más lo querrá del modo en que yo lo quiero?" No hay substitución al amor de un padre o una madre, a pesar de que viviendas fuera del hogar adecuadas, un testamento escrito inteligentemente, el continuo cuidado de un hermano, pariente o amigo de la familia cercano puede asegurar el continuo bienestar del adulto autista luego de que los padres estén muertos o incapacitados. A fin de que los padres puedan hacer estos arreglos, ellos deben no obstante ocuparse directamente del asunto humano tan difícil, como lo es la propia muerte. Esta abrumadora confrontación con nuestros propios límites es uno de los aspectos de ser padres de un hijo mayor impedido en el desarrollo que produce mas tensión.

Mas Allá de un Cambio

Los padres pueden encontrar saludable el reconocer que la presión a la que ellos se enfrentan no le sucede únicamente a ellos y que en la mayoría de los casos es un proceso de transición, que aunque doloroso, ellos pueden esperar superarlo en un período de tiempo razonable. Para la mayoría de las familias, los lamentos de transición no duran indefinidamente- hay un período de presión acompañado por un esfuerzo activo para resolver el problema y una resolución final seguida por un regreso a una vida familiar más pacífica y estable. A veces el hablar con consejeros religiosos, médico de la familia, o amigo de la famila cercano u otra persona importante puede reducir el dolor y acelerar la resolución del conflicto. Otros padres de niños impedidos, quienes han bregado con ese mismo problema, son un buen recurso. Para algunas familias, donde los problemas son particularmente intensos o de carácter duradero, puede ser saludable consultar con un psicoterapista para así llegar a una resolución a través de la cual la familia pueda surgir como una unidad más fuerte y saludable.

Sandra L. Harris, Ph.D., es Profesora de Psicología Clínica, Rutgers-La Universidad del Estado de Nueva Jersey, y Directora del Centro De Impedimentos en el Desarrollo Douglas (Douglass Developmental Disability Center), New Brunswick, Nueva Jersey.

REGLAS BASICAS PARA EL MANEJO DEL COMPORTAMIENTO*

1. **Sea Consistente**
   - Si usted reacciona al comportamiento X, hágalo todas las veces.
   - Si usted ignora el comportamiento X, hágalo todas las veces.
2. **Dé seguimiento**
   - Si usted dice que va a hacer algo, ¡hagalo! Si no es así, no lo diga.
3. **Sea Positivo**
   - Cuando sea posible, elogie a su niño por un buen comportamiento. Se encuentra algo bueno que decir si se busca.
   - No haga caso a comportamientos negativos solamente.
4. **Espere lo Mejor**
   - Usted conseguirá lo que espera. No acepte comportamiento impropio. Espere comportamiento apropiado de su hijo y usted podría recibir una sorpresa.

*Reimpreso de *"Momentum"*- La publicación del Capítulo LA. NSAC. Escrito por: Judy Entin, Maestra, Escuela Elemental Leapwood, Los Angeles, CA.

INFORMACION SOBRE DEFENSA

RESUMEN DE SUS DERECHOS*

SI USTED CREE QUE SU HIJO ES IMPEDIDO, USTED TIENE:

- **El derecho** a que su hijo sea totalmente examinado por su distrito escolar, sin que le cueste nada.
- **El derecho** a ver los resultados de esta prueba y todo otro documento acerca de su hijo.
- **El derecho** a hacer que su distrito escolar considere los reportes de personas fuera del distrito quienes hayan examinado a su hijo.
- **El derecho** a un aviso escrito sobre la decisión del impedimento de su niño y las razones para esa decisión.

SI SU HIJO ES IMPEDIDO, USTED TIENE:

- **El derecho** a educación pública adecuada y gratuita para su hijo.
- **El derecho** a que su hijo sea educado en un ambiente que sea tan "normal" como sea posible.
- **El derecho** a tener un Programa Educativo Individualizado (IPE - Individualized Education Program) escrito para su hijo.
- **El derecho** a participar en la conferencia donde el IPE es escrito.
- **El derecho** a que el IPE de su hijo sea actualizado cada año.
- **El derecho** a que su hijo sea reexaminado por su distrito escolar por lo menos cada tres años.

SI USTED NO ESTA DE ACUERDO CON SU DISTRITO ESCOLAR, USTED TIENE:

- **El derecho** a ser completamente informado acerca de la razón de la decisión del distrito escolar.
- **El derecho** a que su hijo sea examinado por alguien fuera del distrito escolar, sin que le cueste nada.

- **El derecho** a una revisión de su desacuerdo por el superintendente de su distrito o un funcionario del Departamento de Educación del estado.
- **El derecho** a una vista formal y una decisión por un juez administrativo independiente.
- **El derecho** a apelar la decision del juez en corte estatal o federal.

*Reimpreso de: *"Derechos Especiales para su Hijo Especial - Un Manual Para Padres de Niños Impedidos en Nueva Jersey" ("Special Rights for Special Children — A Manual For Handicapped Children in New Jersey", Education Law Center) (1985) Centro de Ley Educativa, Inc., Newark, NJ 07102*

EDUCACION ESPECIAL Y DEBIDO PROCESO

por Herbert D Hinkle, Licenciado en Leyes

El derecho a una educación pública gratuita y adecuada para niños con autismo es protegido por leyes estatales y federales. Los reglamentos (N.J.A.C. 6:28) expedidos por el Departamento de Educación de Nueva Jersey interpreta esas leyes y establece niveles que los distritos escolares deben alcanzar.

EDUCACION APROPIADA

Cada niño impedido entre las edades de 5 a 21 años tiene derecho a una educación pública gratuita y adecuada. Esta debe ser hecha a la medida de cada niño para así llenar sus necesidades unicas. Los niños impedidos entre las edades de 3 a 5 años tienen derecho a programas preescolares gratuitos y adecuados y que sean hecho a la medida para así llenar sus necesidades individuales. A ningún niño se le puede negar una educación adecuada a causa de la severidad del impedimento. Por supuesto, algunos niños no requieren educación especial porque sus impedimentos son leves y no interfieren con su habilidad para aprender.

SERVICIOS RELACIONADOS

Cada estudiante impedido tiene derecho a recibir servicios relacionados necesarios para una educación adecuada. Algunos ejemplos de servicio relacionados incluyen: transportación, terapia física y ocupacional, consejería para el niño y la familia, corrección del habla, servicios psicológicos. Esta lista ilustra la gran variedad de servicios que un estudiante podría tener derecho a recibir, dependiendo de la necesidad. Sea cauteloso, pues algunos distritos escolares a veces prescriben el nivel de servicios basado en lo que haya disponible (por ejemplo: proveer terapia física por media hora, dos veces a la semana) en vez de lo que el niño realmente necesita. Los padres deben mantenerse alerta a estas situaciones.

UBICACION RESIDENCIAL

Los distritos escolares deben proveer programas residenciales cuando sea necesario para que los estudiantes puedan beneficiarse de la educación especial. Algunos niños autistas requieren programas residenciales, especialmente aquellos que necesitan refuerzo continuo para poder retener lo que aprenden. Es importante recordar que por el hecho de que los programas residenciales son costosos y deben ser pagados por el distrito escolar, muchos distritos se sienten reacios a prescribir tales programs y referirán a los padres al Departamento de Servicios

Humanos (Department of Human Services) para ubicación residencial. Esta no es una alternativa satisfactoria, pues Servicos Humanos puede ser reembolsado por los padres por el costo de los servicios residenciales, mientras que los distritos escolares no pueden serlo.

AÑO ESCOLAR EXTENDIDO

Los distritos escolares deben proveer programas de año escolar extendido cuando sea necesario para prevenir que un estudiante retroceda academicamente. La naturaleza de los servicios requeridos durante los meses de verano varía según las necesidades únicas de cada niño. Algunos niños pueden necesitar el mismo nivel de programación y servicios relacionados tal como es provisto durante el año escolar corriente; otros pueden necesitar menos.

EVALUACION

Los niños a los cuales se consideren necesitados de educación especial deben ser evaluados por profesionales empleados por el distrito escolar local. Esto va a incluir evaluaciones por el psicólogo, trabajador social y consultor en incapacidades en el aprendizaje quienes forman el Equipo Interdisciplinario (Child Study Team). Además, se requiere una evaluación médica. Si se considera que el niño tiene una incapacidad particular, tal como autismo, un experto debe participar en la evaluación. Los padres pueden también compartir con funcionarios escolares, los resultados de cualquier otra evaluación que ellos hayan obtenido.

Los padres que estén en desacuerdo con los resultados de esta evaluación pueden solicitar una evaluación independiente pagada por el distrito escolar. El distrito debe proveer esta evaluación, a menos que solicite una vista de debido proceso y pruebe que una segunda evaluación es innecesaria.

CLASIFICACION

Una vez evaluado, el estudiante debe ser clasificado de acuerdo a su impedimento. Nueva Jersey sólo utiliza 12 categorías. (La cantidad de ayuda estatal que el distrito recibe es determinada por la clasificación asignada.) Desafortunadamente, los niños autistas no corresponden exactamente con ninguna de las 12 categorías existente. La categoría "impedimento neurológico" es a menudo asignada a los niños autistas.

La necesidad individual, y no la categoría general asignada, deben determinar que servicios el estudiante recibe. Un distrito escolar puede ser que opere un programa para estudiantes con impedimentos neurológicos pero ningún niño

debe ser colocado en tales programas a menos que éste pueda satisfacer las necesidades del niño adecuadamente.

PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO (IPE)

Una vez clasificado, el equipo interdisciplinario (child study team) debe reunirse con los padres para desarrollar un IEP que responda a las necesidades del estudiante. El IEP debe especificar la educación y servicios relacionados que el niño va a recibir, con que frecuencia y duración, y donde esos servicios van a ser provistos. Si un programa escolar anual extendido es necesario, el IPE lo debe detallar. El IEP debe también describir las metas educativas del niño para ese año y explicar como van a ser medidas. Mientras más explícito sea el IPE, mejor.

Los padres deben ser cautelosos al aceptar un IEP que haya sido preparado antes de su primera reunión con el equipo interdisciplinario (child study team). Bajo ninguna circunstancia deben ellos firmar un IEP si no están de acuerdo con este o si un elemento crítico está ausente. Si los padres se niegan a firmar el IEP, antes de que éste sea implementado, el distrito escolar debe solicitar una vista de debido proceso y probar que el IEP es adecuado.

Los distritos escolares tienen 90 días desde el momento en que el niño es identificado por primera vez para llevar a cabo una evaluación, clasificar al niño, preparar el IEP y comenzar a proveer servicios. La ley no le permite al distrito escolar poner al niño en listas de espera para los servicios o demorar de otra forma la implementación de cualquier parte del IEP.

DEBIDO PROCESO

Los padres pueden usar los procedimientos del debido proceso para impugnar cualquier decisión importante que afecta negativamente la educación de su hijo. Los padres pueden impugnar los resultados de la evaluación, clasificación, el IEP, la suficiencia y eficacia de los servicios provistos, y la ubicación. Los padres pueden hacer esto solicitando por escrito una vista al Departamento de Educación de Nueva Jersey (New Jersey Department of Education). Una conferencia de convenio debe llevarse a cabo en 7 días o menos, si esto no logra resolver la disputa, se debe llevar a cabo una vista en menos de 14 días ante la Oficina de Ley Administrativa (Office of Administrative Law). Los resultados de estas vistas pueden ser apelados en las cortes. Estan disponibles también los procedimientos de mediación y resolución para ayudar a resolver diferencias informalmente. Las

35

leyes no se ponen en vigor por sí mismas, y los padres no deben confiarse de la buena fe de los distritos escolares para que lleven a cabo lo que la ley requiere. Aún los mejores distritos escolares podrían evaluar incorrectamente las necesidades del niño o dejar que aspectos económicos controlen las decisiones hechas. Los padres se deben familiarizar con sus derechos bajo la ley y no titubear en emplearla cuando la necesidad surga.

Herbert D. Hinkle es el pasado Director de la División de Defensa Pro Impedidos del Desarrollo, Departamento del Defensor Público de NJ (Division of Advocacy for the Developmentally Disabled, NJ Department of the Public Advocate), y está actualmente ejerciendo la práctica privada, con énfasis en ley de incapacidad.

Herbert Hinkle, Esq.
315 Market St.
Trenton, NJ 08611
(609) 394-5315

PASOS TOMADOS AL RESOLVER UNA DISPUTA ENTRE PADRES Y EL DISTRITO ESCOLAR

La siguiente representa la jerarquía de procedimientos utilizados para lograr una resolución entre usted y el distrito escolar. Asegurese de seguir el procedimiento; no intente pasar por alto ninguno de estos pasos delineados abajo. La mayoría de las disputas son resueltas en procedimientos informales antes de que estas sean llevadas a vistas de debido proceso. Por lo tanto, siempre intente resolver la disputa informalmente; si no le es posible hacer esto, usted puede comenzar a seguir un curso de acción más formal.

A. Hable con el Supervisor del Equipo Interdisciplinario (Child Study Team). Si ustedes no pueden llegar a un acuerdo,

B. Hable con el Superintendente de Servicios Especiales del Distrito Escolar (School District Superintendent of Special Services). En este momento en la serie de contactos es importante que se comunique también con la Division de Derecho Pro Incapacitados del Desarrollo (Division of Advocacy for the Developmentally Disabled), (609) 292-9742, o algun otro servicio relacionado con la defensa y expliqueles su caso. Si no se ha llegado a un acuerdo todavía,

C. Solicite una Conferencia de Mediación (Mediation Conference) a través del Supervisor de Condado del Equipo Interdisciplinario (County Supervisor of Child Study). Esta persona debe escuchar ambas parte y explorar opciones para así tratar de lograr una resolución antes de solicitar una vista.

D. Comuniquese con el Director de Educación Especial, Departamento de Educación de N.J. (Director of Special Education, N.J. Department of Education), Trenton, para solicitar un debido proceso. El primer paso es una conferencia de convenio. Un oficial de convenio mediará la conferencia y sugerirá una solución. Si se llega a un acuerdo, este es documentado y firmado en ese momento. Si no se llega a un acuerdo, una Vista de Debido Proceso (Due Process Hearing) es llevada a cabo ante un Juez de Ley Administrativa (Administrative Law Judge), quien luego de escuchar a ambas partes, escribe una opinion formal dando su decisión y la razón para ella. El que un abogado le represente le es de beneficio. Si usted debe tomar este paso asegurese de llamar a la Oficina del Defensor Público (Public Advocate's Office) en el Paso B arriba, o algún otro servicio relacionado con la defensa.

SERVICIOS DE LA DIVISION DE IMPEDIMENTOS DEL DESARROLLO Y DEBIDO PROCESO

por Herbert D. Hinkle, Licenciado en Leyes

Como regla general, las personas con autismo usualmente no acuden a la División de Impedimentos del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities — DDD) en busca de servicios hasta la edad de 21 años cuando están a punto de dejar le sistema de educación especial. En algunos casos, los estudiantes de edad escolar podrían recibir servicios adicionales, tales como ubicación grupal en un hogar de cuidado de descanso a través de programas auspiciados por la División de Servicios a Jovenes y Familias (Division of Youth and Family Services — DFYS), pero el sistema de educación especial es mayormente el principal proveedor de servicios para niños autistas. Por lo tanto el enfoque de este articulo es dirigido a personas adultas con autismo en busca de servicios o actualmente recibiendo servicios provistos por DDD.

DDD está pasando por grandes cambios legislativos (legislación de 1985) que han expandido la jurisdicción de la entonces División de Retardación Mental (Division of Mental Retardation) para servir todas los impedimentos del desarrollo. Todavía no se ha determinado con precisión al momento en que este articulo fue escrito, como estos cambios afectan a las personas con autismo. Una persona en busca de servicios de DDD por primera vez debe comunicarse con COSAC para que le ofrezcan información más reciente al momento en que solicite los servicios. El cambio en la ley no deberá afectar a personas que ya están recibiendo servicios de DDD.

Eligibilidad Para Servicios

La eligibilidad para servicios es basada en la decisión tomada en DDD de que el cliente es impedido del desarrollo y que necesita servicios especializados por ese impedimento. (N.J.S.A. 30:4-25.1, et. seq. y N.J.S.A. 30:6D-23, et seq.) Los servicios exactos a los cuales los clientes elegibles tienen derechos son determinados basado en sus necesidades individuales.

Actualmente, según la ley, a DDD se le requiere sólo servir a clientes elegibles que sean mentalmente retardados. Por convenio ejecutivo, DDD tiene la obligación y responsabilidad de proveer servicios a clientes adultos autistas. DDD no tiene la obligación de proveer servicios a otros impedidos del desarrollo hasta abril de 1988. Al llegar esa fecha, DDD también será responsable por servir a niños autistas al igual que a adultos. Todavía no se sabe si esto significa que DDD

va a reemplazar a DYFS como proveedor de servicios auxiliares a estudiantes de edad escolar.

Servicios Disponibles En DDD

DDD provee una variedad de servicios que incluye manejo de casos, custodia, cuidado de respiro, programación diurna y ubicación residencial en instituciones (esto es cada día menos común a medida que las instituciones disminuyen su tamaño), y programas residenciales comunitarios.

Los programas diurnos incluyen ubicación en centros de actividades para adultos. Las personas con mayor potencial de empleo que los clientes del centro de actividades reciben frecuentemente los servicios en centros de actividades de trabajo y talleres de refugio auspiciados por la División de Rehabilitación Vocacional (Division of Vocational Rehabilitation — DVRS) y no DDD. (El proceso de admisión y los procedimientos de apelación para servicios de DVRS son similares a los de DDD.) En años recientes, DDD ha iniciado una cantidad de programas relacionados con empleo para sus clientes que puede llevar directamente a empleo competitivo sin el envolvimiento de DVRS.

La ubicación residencial puede incluir ubicación institucional al igual que ubicación comunitaria. DDD auspicia una gran variedad de programas residenciales comunitarios que incluye hogares de cuidado familiares, hogares para el desarrollo de destrezas, hogares grupales, apartamentos con y sin supervisión.

Desafortunadamente, hay una escasez de ubicaciones residenciales comunitarias en Nueva Jersey. DDD ha desarrollado un arreglo basado en una lista de espera en la cual se da prioridad a aquellos con mayor necesidad, particularmente aquellos quienes retrocederán significativamente o quienes se infligan heridas a sí mismo, de no participar en la ubicación residencial. Este arreglo es descrito en la Circular Número 8 de DDD. La legalidad de la lista de espera todavía no ha sido probada en las cortes.

Derechos De Habilitacion

La Ley de Derechos de Impedimentos del Desarrollo de Nueva Jersey (N.J.S.A. 30-6D-1, et. seq.) estipula que "cada servicio a personas con impedimentos relacionados con el desarrollo . . . debe ser diseñado para alcanzar al máximo...el potencial de desarrollo . . . y debe ser provisto de una manera humanitaria de acuerdo con las normas generalmente aceptadas . . . y con reconocimiento y respeto pleno hacia la dignidad, individualidad y constitucionalidad y derechos civiles y legales de cada persona . . . y en un ambiente de manera que restringa al mínimo la libertad personal de cada persona."

Esta ley aplica a todos los servicios de DDD indistintamente de que estos sean residenciales o diurnos, comunitarios o institucionales. La Ley DD aplica a

todas las agencias al proveer servicios a personas con impedimentos en el desarrollo, incluyendo a DYFS y DVRS.

Planes Individualizados De Habilitacion (IHP)

El IHP sirve como la piedra angular en la implementación de derechos bajo La Ley de Derechos de DD (DD Rights Act). Así como con el IEP descrito en el artículo sobre educación especial en este folleto, cada cliente debe tener un IHP que haya sido actualizado cada año. El IHP debe especificar las metas de habilitación, métodos para alcanzar esas metas, criterios para medir progreso, y las personas responsables de implementar el IHP. N.J.S.A. 30:6D-11. El IHP debe ser desarrollado en consulta con el cliente y la familia o custodio del cliente.

Siempre que un cliente vaya a ser transferido de un programa residencial a otro, un IHP actualizado debe ser preparado al menos treinta días antes de la transferencia, para permitir que el cliente y la familia visiten la nueva localización y sometan una apelación en caso de que crean que el nuevo programa llena las necesidades del cliente inadecuadamente. N.J.S.A. 30:6D-16.

Las personas autistas que reciben los servicios de DVRS tienen derecho a un Plan Escrito de Rehabilitación Individualizado (Individualized Written Rehabilitation Plan — IWRP). Los principios en los cuales éste plan se basa y el procedimiento para desarrollarlo son sumamente similares a los del IHP y el IEP.

Proceso Debido

Las personas o sus representantes quienes crean que se les ha determinado equivocadamente inegibilidad para los servicios de DDD, o quienes crean que ellos no están recibiendo servicios adecuados, tienen derecho a usar el procedimiento de apelación de DDD para impugnar las acciones de DDD.

La Circular Número 37 de DDD describe este procedimiento en detalle. Comienza con reuniones informales a nivel local y procedimientos a niveles más altos si fuera necesario. Si esta no logra resolver la queja, una vista se lleva a cabo ante un oficial de apelación de DDD. Esto es parecido a un juicio en corte excepto que es menos formal. La decisión del oficial de apelación puede ser apelada en las cortes. La Ley de Derechos DD también permite que las partes vayan directamente a corte, pasando por alto el proceso de apelaciones del DDD.

El IHP puede jugar un papel importante en el procedimiento de apelación. Es difícil a menudo convencer a un juez u oficial de vistas de que el programa es deficiente a menos que éste parezca ser uno crasamente deficiente. Los jueces y oficiales de vistas no quieren asumir sobre los proveedores de servicios. Sin embargo, si el IHP identifica servicios que no están siendo provistos, es mucho

mas fácil triunfar. Al juez u oficial de vistas no se le está pidiendo que determine que es lo más adecuado, sino que ordene los servicios que DDD ha reconocido ya en el IHP que son necesarios. Consecuentemente, a los clientes y sus familias se les aconseja que insistan que el IHP especifique en detalle que servicios el cliente necesita, y no acepte un IHP que está incompleto o no es preciso. Un IHP es casi como un contrato y puede ser puesto en vigor a través del proceso de apelación.

Herbert Hinkle es el pasado Director de la Division de Defensa Pro Impedidos del Desarrollo, Departamento del Defensor Público de NJ (Division of Advocacy for the Developmentally Disabled, NJ Department of the Public Advocate), y está actualmente ejerciendo la práctica privada con énfasis en ley de impedimentos.

Herbert Hinkle, Esq.
315 Market St.
Trenton, NJ 08611
(609) 394-5315

DEFENSA - LO QUE LOS PADRES NECESITAN SABER

***PL 94-142.** La Ley de Educación Para Todo Niño Impedido (The Education For All Handicapped Children Act), le da a los padres el derecho y responsabilidad de envolverse en la planificación educativa de su hijo. La ley, la cual asegura a todos los niños impedidos una educación gratuita y adecuada en un ambiente lo menos restrictivo posible, requiere a los padres un envolvimiento activo en la educación de su hijos a través del proceso de desarrollo de un Plan de Educación Individualizado (IEP).

Para poder usar esta ley efectivamente, los padres deben no sólo entender todas las estipulacions relevantes, sino también aprender el arte de defensa efectiva.

****¿CUALES SON MIS RESPONSABILIDADES COMO PADRE EN EL PROCESO DE OBTENER UNA EDUCACION PARA MI HIJO IMPEDIDO?**

Los padres a menudo sienten que la responsabilidad de la educación de sus hijos yace en el sistema público escolar. De hecho, muchos padres consideran el personal escolar como expertos y por consiguiente que saben que es beneficioso para su hijo. Aún cuando éste sea el caso en ciertos aspectos del programa del niño, como padres, ustedes tienen la responsabilidad de ser un defensor de su hijo. No se intimide al pensar que los miembros del personal escolar son expertos. Usted, también, es un experto cuando hablamos de las necesidades de su hijo.

Leyes federales y estatales ordenan que usted como padre sea incluido como parte del equipo que toma las decisiones educativas de su hijo impedido. Es su responsabilidad el trabajar en ese equipo para desarrollar un programa educativo adecuado para su hijo. Es útil el recordar que cada uno de los componentes del equipo está trabajando en conjunto por el mismo propósito — el proveerle a su hijo lo necesario para sus necesidades educativas. Al aceptar esta responsabilidad, algunas de las siguientes sugerencias pueden serle de beneficio:

- Mantenga una actitud de cooperación. El trabajar en conjunto en un esfuerzo de equipo le será de beneficio a su hijo.
- Aprenda lo más que pueda sobre sus derechos y los de su hijo.
- Haga preguntas. Ya que la terminología educativa y médica puede ser confusa, es totalmente aceptable el preguntar lo que está siendo dicho acerca de su hijo.

- Exprese sus preocupaciones acerca de la educación de su hijo. El personal escolar recibirá con gusto sus observaciones y sugerencias.
- Unase a una organización de padres. Es a menudo de beneficio el saber que otros padres están pasando por experiencias similares. La oportunidad de compartir conocimientos y experiencias puede serle de gran valor. Muchas veces los padres encuentran que como grupo ellos tiene el poder de ocasionar cambios necesarios. Un grupo de padres puede llegar a ser una fuerza en favor de su hijo.

***COMPONENTES DE LA LEY 94-142**

A continuación se presentan importantes conceptos que han sido incorporados en la ley 94-142. El entendimiento y conocimiento del funcionamiento de la ley es esencial para el desarrollo efectivo de destrezas y debe ser parte de cualquier programa diseñado para enseñar a los padres a ser defensores.

- **AVISO** — Los padres tienen el derecho a que se comuniquen con ellos antes de que su hijo sea evaluado para servicios de educación especial, cuando el IEP vaya a ser redactado o alterado, y antes de que la ubicación se lleve a cabo o sea cambiada. En otras palabras, a los padres se le debe notificar antes de que cualquier acción sea tomada concerniente al programa educativo de su hijo.
- **CONSENTIMIENTO** — Los padres deben dar consentimmiento para cualquier cambio en la ubicación de su hijo.
- **EVALUACION** — El primer paso en la planificación del programa educativo de su hijo es una evaluación llevada a cabo por un miembro calificado del personal escolar de modo que se puedan determinar las necesidades particulares y el nivel de funcionamiento presente del niño. Esto provee las bases para el IPE. Los padres también tienen el derecho a una evaluación independiente realizada por una persona que no forme parte del personal escolar. Dicha evaluación podría ser pagada por la escuela.
- **DOCUMENTOS** — Los padres tienen derecho a ver los documentos concernientes a su hijo. Estos documentos pueden incluir resultados de examenes, informes de maestros o cualquier información que la escuela posea relacionada con su hijo. Estos documentos deben ser privados, entre los padres y oficiales de la escuela que estén directamente envueltos en la educación del niño.
- **IEP** — Los padres no sólo tienen el derecho a envolverse en el desarrollo de un IEP, sino que también deben ser parte esencial del equipo del IPE. El IEP es el corazón de la ley 94-142 y el enfoque principal de una sesión de adiestramiento debe ser el uso efectivo de proceso del IEP. Una explicación más detallada será ofrecida más adelante.

- **AMBIENTE MENOS RESTRICTIVO** — Hasta donde sea posible, el niño tiene el derecho a ser educado con niños no impedidos. Obviamente, esto no significa que todos los niños impedidos deben asistir a todas las clases con niños no impedidos. Esto quiere decir que el niño impedido debe ser educado con niños no impedidos siempre que sea posible.
- **DERECHO A APELAR** — Bajo la ley 94-142 a los padres se les ofrece la oportunidad a apelar decisiones hechas por oficiales escolares con los cuales los padres no estén de acuerdo. (por ejemplo: negación de servicios especificados en el IEP, ubicación inadecuada, etc.). Los padres tienen el derecho a una vista imparcial donde se discuten los asuntos en un panel cuyo miembros no deben tener intereses personales o profesionales en relación a los resultados de la apelación. Para poder permitir a los padres a que usen efectivamente el proceso de apelación, el distrito escolar debe proveer a los padres avisos por escrito sobre las decisiones tomadas. Esta información debe incluir los derechos concernientes a las apelaciones.
- **PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO** — El IEP es desarrollado por un equipo que consiste del maestro del niño, otros miembros del personal escolar tales como el principal o Director de Educación Especial, un trabajador social o psicólogo, un terapista del habla o cualquier persona que pueda tener información importante necesaria para la planificación del programa del niño.

  El IEP consiste de las metas educativas del niño en diferentes áreas de destrezas y de los "objetivos", los cuales son los medios a través de los cuales estas metas son alcanzadas. Por ejemplo, una meta puede ser el aumentar el comportamiento social adecuado con sus pares. El objetivo puede ser, "Juanito jugará adecuadamente un juego de mesa por cinco minutos con un compañero no impedido." Los capítulos pueden tener ejemplos de IEP's que los padres podrían usar como referencia.

  Luego de que se le haya avisado a los padres y la reunión del IEP haya sido acordada a una hora conveniente para todos, hay un número de cosas que los padres pueden hacer para prepararse para la reunión del IEP. Ante todo, los padres deben darse cuenta de que ellos conocen el niño mejor que nadie y que son una parte vital del desarrollo del programa de éste. Además, el niño tiene derecho a todos los servicios que sean necesarios para que así se beneficie del IEP. Sabiendo esto, los padres deben prepararse a escribir un IEP de forma tal que provea al niño la oportunidad de maximizar su potencial para llevar una vida independiente.

**Además, usted debe saber que:

- Un niño no puede recibir servicios de educación especial y servicios relacionados ni ser colocado en una clase de educación especial sin un IEP que usted ayude a desarrollar.
- La ubicación de un niño impedido no puede ser cambiada sin un nuevo IEP.
- Si una vista es solicitada para determinar la ubicación de un niño, el niño debe permanecer en su ubicación actual hasta tanto la decisión haya sido tomada.
- La transportación debe ser incluida en el IEP del niño como un servicio relacionado.
- El IEP no tiene como propósito cubrir todas las necesidades de un niño impedido, sólo las necesidades educativas.

Muchos otros derechos están incluidos bajo la ley Pública 94-142. Conozca sus derechos para así poder asegurar que su niño reciba una educación pública adecuada.

***PREPARANDOSE PARA LA CONFERENCIA DEL IEP**

Antes de la conferencia, usted debe prepararse reuniendo toda la información que va a necesitar y, organizando sus ideas, de forma que pueda ser tan efectivo como le sea posible cuando ayude a planificar el programa de su hijo. La siguiente es una lista de preguntas que usted debe hacerse mientras se prepara:

- ¿He leído todos los documentos que el distrito escolar tiene concerniente a mi hijo?
- ¿Ha sido mi hijo examinado por los diferentes profesionales a quienes se les ha requerido que realicen las evaluaciones de acuerdo a la clasificación del niño?
- ¿Tengo copias de todos los documentos que pueda necesitar (informes de evaluación, IEP's anteriores)?
- ¿He anotado aquellas cosas que no entiendo o con la cual no estoy de acuerdo en los informes de evaluación?
- ¿ He enviado al equipo interdisciplinario (child study team) copias de cualquier informe de examenes o pruebas que hayan sido hechas independientemente para que ellos los estudien antes de la conferencia?
- ¿ He revisado el IEP del año pasado (si lo hubiera) para determinar si puede ser que esté atrasado o incompleto?

- ¿ He hecho una lista de todos los temas que creo deben ser ventilados en la conferencia del IEP, tales como:
  - — Que tipo de cosas mi hijo está listo para aprender.
  - — Que le interesa a mi hijo.
  - — Que problemas, si alguno, tiene el programa actual de mi hijo.
  - — Algunos servicios relacionados que mi hijo necesita pero que no está recibiendo.
  - — Cuales son las necesidades de mi hijo en cuanto a preparación para empleo en el futuro, tal como escuela vocacional o un programa del destrezas de trabajo prevocacional.
- ¿He compartido mis ideas y pensamientos con amigos, familiares, u otras personas que conocen a mi hijo, y les he pedido sugerencias?
- ¿Si hay alguien a quien me gustaría llevar conmigo a la conferencia del IEP, he hecho los arreglos necesarios con esa persona?

Mientras está considerando usted estos pasos para prepararse para la conferencia del IEP, usted debe hacer un gran esfuerzo por concentrarse en la educación futura de su hijo y no en cualquier problema que haya tenido anteriormente. Usted no va a lograr nada presentando esos problemas en le conferencia, así que no hay razón para que usted pierda tiempo pensando en ellos ahora. Aún cuando usted haya tenido conflictos serios o diferencias de opinión, trate de dejarlos a un lado y enfocar toda su atención hacia las necesidades de su hijo para el próximo año.

***ESCRIBIENDO EL IEP**

1. Nivel de Funcionamiento Actual - El paso inicial al escribir el IEP debe ser el determinar los niveles de funcionamiento actuales en diferentes áreas de destrezas tales como Lenguaje/Comunicación, Comportamiento, Destrezas de Supervivencia, Académicas, Prevocacional/Vocacional y Cuidado Propio. Los padres deben asegurarse de que su conocimiento del funcionamiento del niño en ciertas áreas sea incluido en ese formulario. Particularmente, a menudo los niños con autismo mantienen sus talentos escondidos de otras personas excepto de sus padres. Una oración sobre funcionamiento puede leer: "Los padres informan que Juanito habla en oraciones de cuatro palabras".

   Estos niveles de funcionamiento son la base para determinar las metas y objetivos. Toda la información relevante debe ser usada

para determinar los niveles de funcionamiento. Esto puede incluir el trabajo escolar del niño, observación de maestros, padres, familiares y amigos, y los resultados de evaluaciones formales e informales.

Cualquier aspecto identificado como un área débil en el nivel de funcionamiento debe ser una meta. Si Juanito presta atención a una tarea por 30 segundos, un aumento de tiempo en la tarea debe ser indudablemente parte el IEP.

2. Los servicios relacionados son definidos como cualquier servicio de desarrollo, correctivo y otros servicios de apoyo requeridos para ayudar al niño impedido a que se beneficie del programa de educación especial.

3. El IEP de su hijo debe reflejar un programa con expectativas altas, debe ser retante, y adecuado para la edad.

4. No permita que su solicitud de servicios sea escrita en la sección de "comentarios" en el formulario del IEP. La escuela podría luego argumentar que ellos no tienen que proveer ese servicio porque no estaba escrito en la parte de metas y objetivos.

5. La implementación de metas es una parte crucial del programa educativo del niño. Sin una implementacion adecuada, el IEP no representa nada. Usted debe tener claro cuales son los servicios que el niño recibirá y que metodos y enfoques serán usado. No se sienta limitado por el formato del IEP. Si es necesario, escriba un apéndice.

6. Si usted llega a la reunión del IEP y el IEP ya ha sido escrito, diga que usted quiere leerlo. Sientase en libertad de sugerir cualquier cambio que usted crea que es necesario y expliquelo.

7. No permita que las personas presentes lo apresuren en la reunión del IEP. Si el personal escolar solo tiene 30 minutos y usted necesita más tiempo, fije la hora para otra reunión.

****8. (En Nueva Jersey, el Defensor Público aconseja que usted no firme el IEP si no está de acuerdo con esté o no entiende claramente su contenido. Busque orientación sobre que hacer llamando al Defensor Público al (609) 297-9742, o a algún otro servicio relacionado.)

9. No deje que el personal escolar le diga que ellos no ofrecen lo que su hijo necesita. Si se determina que su hijo necesita un servicio específico para que éste se beneficie de su program, este servicio debe ser provisto por la escuela o ellos deben comunicarse con una agencia privada para que provea el servicio.

**COMO PADRE DE UN NIÑO IMPEDIDO, ¿COMO DEBO PREPARARME PARA TRABAJAR CON EL SISTEMA ESCOLAR PUBLICO?

A medida que comienza el proceso de obtener una educación pública para su hijo impedido, usted encontrará que es necesario trabajar con muchos diferentes miembros del personal escolar. Las siguientes sugerencias podrían hacer que sea más fácil y rápido el obtener los servicios educativos deseados:

- Haga todas las peticiones por escrito.
- Mantenga copia de toda la correspondencia que envie o reciba .
- Mantenga un diario de nombres y fechas de conversaciones telefónicas, cartas y citas.
- Solicite copia de todos los informes de su niño para sus archivos.
- Haga todas las preguntas que sean necesarias para que entienda todo lo relacionado con su hijo; mantenga las notas para futuras referencias.
- Explique las preocupaciones que posea en relación a su hijo. Recuerde que usted conoce a su hijo mejor que nadie. Sus comentarios serán de mucha utilidad.
- Mantenga su mente abierta y flexible. Cuando existe un espíritu de cooperación entre usted y la escuela, se dará cuenta que los resultados se verán más pronto. Trate de entender todos los puntos de vista antes de llegar a una decisión.

¿A QUIEN PUEDO ACUDIR PARA AYUDA Y MAS INFORMACION?

Para asegurar que usted está bien informado de sus derechos, debe obtener una copia de la Ley Pública 94-142 a través de su representante del congreso. Puede serle útil el obtener una copia de las leyes y regulaciones actuales de la educación especial a través de la División de Educación Especial del Departamento de Educación del Estado (Special Education Division of the State Department of Education). El principal de escuela o el administrador de educación especial podrá informarle sobre las políticas locales de la escuela al igual que

sobre sus derechos de acuerdo con la ley. El hacerse miembro de una organización local de padres le puede proveer un apoyo necesario. Además, el grupo de padres puede ser que conozca otros recursos locales. Información sobre organizaciones locales de padres puede ser obtenida a través de "Closer Look." El Centro Nacional de Información para Impedidos (The National Information Center for the Handicapped), P.O. Box 1492, Washington, DC 20013

Para contestaciones a preguntas específicas sobre los derechos educativos de su hijo impedido, comuníquese con El Concilo Pro Impedidos (The Council for the Handicapped), 1920 Association Dr., Reston, Virginia 22091.

*Reimpreso de Goodman, S. (1986). "Defensa Bajo la Ley 94-142: Padres Ayudando a Padres." *El Defensor*, boletin de noticias de la Sociedad Nacional Por Niños y Adultos con Autismo ("Advocacy Under 94-142: Parents Helping Parents." *The Advocacy*, the newsletter of the National Society for Children and Adults with Autism).

**Preparado por: Mack Jean (1981). *Los Derechos y Responsabilidades de los Padres*. ERIC Centro Distribuidor de Información sobre Niños Impedidos y Superdotados *(Parents' Rights and Responsibilities*, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children).

***Reimpreso de: *Derechos Especiales para Niños Especiales: Un Manual para Padres de Niños Impedidos en Nueva Jersey*, Centro de Educación de Ley, Inc. *(Special Rights for Special Children: A Manual for Parents of Handicapped Children in New Jersey*, Education Law Center, Inc.), Room 209, 155 Washington St., Newark, NJ 07102.

****Incluido por: Projecto: Entendiendo el Autismo

BREVE LISTA DE LECTURAS DE INFORMACION DISPONIBLE EN ESPAÑOL

#128 Como Crecen: Un Manual para Padres de Niños con Autismo (How They Grow: A Handbook for Parents of Children with Autism) $4.00 (indique "Spanish Edition" [Edición en Español])

Disponible en: NSAC Bookstore
1234 Massachusetts Ave., N.W.
Suite 1017
Washington, DC 20005
1-(202) 783-0125

ISBN:938003-33-1 94-142 y 504: Números Cuya Suma es Igual a Derechos Educativos Para Niños Impedidos (94-142 and 502: Numbers That Add Up To Educational Rights For Handicapped Children) $4.75 (indique "Spanish Edition" [Edición en Español])

Disponible en: Children's Defense Fund
122 C St., N.W.
Washington, DC 20001
1-(202) 628-8787

Serie de Leyes de Incapacidad - Diez Folletos Examinando Los Derechos Específicos de Personas Con Incapacidades del Desarrollo (Disability Law Series - Ten Pamphlets Examining Specific Rights of Persons With Developmental Disabilities) Gratis (indique "Spanish Edition" [Edición en Español])

Disponible en: The Division of Advocacy for the
Developmentally Disabled
N.J. Department of The Public Advocate
P.O. Box 141
Trenton, NJ 08625
(609) 292-9742
Linea gratuita: 1-(800) 792-8600